

Escuela de Enfermería de Zamora

Titulación: Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado

Título

ABORDAJE DE LA ENFERMERÍA Y FAMILIARES EN LOS CUIDADOS TERMINALES PEDIÁTRICOS.

Estudiante: María Ferreras Blanco

Tutor/a: Montserrat García Castaño

Fecha: 11 de Mayo de 2017

La profesora Montserrat García Castaño en su calidad de tutora, considera que el Trabajo Fin de Grado titulado: Abordaje de la enfermería y familiares en los cuidados terminales pediátricos realizado por: María Ferreras Blanco cumple los requisitos para proceder a su presentación ante la Comisión Evaluadora.

Zamora a 11 de Mayo de 2017.

Fdo.: Montserrat García Castaño.

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaro que he redactado el trabajo Abordaje de la enfermería y familiares en los cuidados terminales pediátricos, para la asignatura Trabajo fin de grado, en el segundo cuatrimestre, del curso académico 2016-2017 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes y la literatura citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes y de la literatura indicada, textualmente o conforme a su sentido.

En Zamora a 11 de Mayo de 2017.

Fdo.: María Ferreras Blanco

Índice.

1. RESUMEN.	4
2. INTRODUCCIÓN.	5
3. OBJETIVOS.	7
4. MATERIAL Y MÉTODOS.	7
5. RESULTADOS.	8
6. DISCUSIÓN.	13
7. CONCLUSIONES.	17
8. BIBLIOGRAFÍA.	19
9. ANEXOS.	22
ANEXO 1: Códigos de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos recogidas en el Cie-10. Recogido de la guía del SNS ⁽²⁾	22
ANEXO 2: Búsqueda bibliográfica:	23
ANEXO 3: Situación de los CPP en cada comunidad autónoma española ⁽²³⁾	24

1. RESUMEN.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son: “Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”. El abordaje de los CPP es distinto al de los cuidados paliativos en adultos.

Los objetivos de esta revisión son: conocer las estrategias de enfermería utilizadas para dar una adecuada atención a la familia y niños en los últimos días de vida y examinar la situación actual de los CPP en España.

Se trata de una revisión bibliográfica, en la que se ha realizado una búsqueda en bases de datos y sociedades científicas como: Pudmed, Scielo, Tripdatabase, Google académico, Cuiden y la Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) seleccionando un total de 16 artículos.

Los artículos recopilados, hacen referencia a las estrategias utilizadas por las enfermeras para dar CPP de calidad a los niños y sus familias, utilizando estrategias de intervención y habilidades comunicativas, teniendo en cuenta las dificultades que presenta la realización de su trabajo.

Enfermería tiene un papel muy importante en la atención de estos pacientes, enfrentándose a la muerte de estos niños cada día y proporcionando diferentes estrategias para que los niños y sus familias superen la muerte. En España existen 5 recursos especializados en CPP.

Palabras clave: cuidados paliativos, niños, enfermera, familia, muerte, duelo y afrontamiento.

2. INTRODUCCIÓN.

Durante los años ochenta, en España se desarrollaron los Cuidados Paliativos (CP), y los profesionales de la salud, empiezan a tomar conciencia de que existe una alternativa a los cuidados tradicionales llevados a cabo con la persona en los últimos días de su vida, la primera unidad de CP fue fundada por Jaime Sanz Ortiz en 1982 y se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona⁽¹⁾.

La definición de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) según el Sistema Nacional de Salud (SNS) es: “Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”⁽²⁾.

Desde principio de los tiempos en la medicina, existe la posibilidad de que un paciente no se pueda curar y se enseña a paliar el sufrimiento, por lo que es importante que los profesionales sanitarios tengan unos conocimientos que les permitan ayudar a aliviar el dolor y el sufrimiento espiritual y emocional de las personas, aplicando los cuidados necesarios para primar la calidad de vida del individuo, esta forma de tratar a los pacientes se viene haciendo desde la antigüedad⁽³⁾.

Cabe destacar a la pionera de los CP, Cicely Saunders, fundadora del hospicio moderno y del movimiento mundial para fomentar un adecuado cuidado al paciente terminal, estableciendo unas estrategias para controlar el dolor⁽⁴⁾.

El control del dolor de los niños es difícil de detectar, ya que muchas veces no saben expresarlo con palabras, por eso los profesionales y familiares deben interpretar las situaciones del niño. Según el modelo piagetiano, los niños obtienen el juicio de muerte durante la infancia, empezando a entender la de otra persona y hasta la suya propia.

Algunos de los objetivos de los CPP son: controlar el dolor y el sufrimiento de los niños y de sus familias, mantener la dignidad y la disminución del sufrimiento de estos pacientes, mejorar la educación sobre los CPP de los profesionales sanitarios y las familias, y planificar una atención más eficiente. Es por esto que se decidió,

realizar una búsqueda en la literatura en CPP para conocer las estrategias de afrontamiento de las familias y profesionales de la salud en el duelo de un niño ⁽³⁾.

En la infancia existen enfermedades incurables, aunque se ha logrado mejorar la calidad de vida y aumentar la esperanza de esta, el número de pacientes pediátricos con una enfermedad incurable sigue aumentando y aun no se ha conseguido dar una correcta cobertura a estas demandas, ya que en nuestro país existen pocos centros destinados a dar respuesta a estos problemas ⁽⁵⁾.

Los CPP están en constante evolución tanto en adultos como en niños, sin embargo, debido a la delicadeza del tema a tratar, en los más pequeños existen unos códigos de enfermedades susceptibles de CPP recogidos en el Cie-10 (Anexo 1) que también se encuentran en continuo desarrollo.

La atención de CPP presenta un abordaje distinto al que se pueda llevar a cabo en una persona adulta ⁽²⁾.

Los pacientes que se benefician de los CP son aquellos que tengan las siguientes características: la existencia de una enfermedad avanzada e incurable, que no haya ninguna solución terapéutica, que existan cuantiosos síntomas importantes, multifactoriales y variables, que tenga un impacto emocional considerable en el propio paciente, familia y en los profesionales sanitarios y con un pronóstico de vida menor de seis meses ⁽⁶⁾.

Actualmente en España necesitan CP 25.000 pacientes, de los cuales unos 6.000 son menores de 20 años, sólo existen 5 hospitales con unidades destinadas a CPP, que son: el Niño Jesús de Madrid, el San Joan de Deu de Barcelona, el Son Espases de Baleares, el Materno Infantil de Las Palmas y la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, aunque en otros centros se disponen de unidades de Oncología Pediátrica en las cuales se prestan CPP ^(2,7, 8.).

Durante estos últimos años se han desarrollado distintos planes de CP con diferentes recursos en las Comunidades Autónomas españolas, que generalmente están destinados a pacientes de edad adulta, aunque con mayor frecuencia se va teniendo en cuenta también a la población pediátrica ⁽²⁾.

3. OBJETIVOS.

El objetivo principal del trabajo es:

- Abordaje de enfermería a la familia y niños en los últimos días en la vida de estos.

Los objetivos específicos son:

- Analizar el estado en el que se encuentran los familiares de los niños paliativos.
- Entender las condiciones en la que se encuentra un niño/a en fase terminal.
- Conocer cuáles son las estrategias más efectivas para dar cuidados paliativos pediátricos enfermeros de calidad.
- Examinar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España y conocer los recursos disponibles en nuestra sociedad para dar CPP de calidad.

4. MATERIAL Y MÉTODOS.

Se pretende encontrar información referente al afrontamiento del duelo en niños, familias y la enfermera de pacientes terminales pediátrico, y la situación en la que se encuentran los CPP en España.

Se trata de una revisión bibliográfica de la literatura en las principales bases de datos y sociedades científicas, que fueron las siguientes:

Bases de datos:

- Pudmed.
- Scielo.
- Tripdatabase.
- Google académico.
- Cuiden.

Sociedades científicas:

- Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL).

Los términos utilizados son: “cuidados paliativos”, “niños”, “enfermera”, “familia”, “pediatría”, “muerte”, “duelo” y “afrontamiento”. Y la combinación entre ellos

usando las estrategias de búsqueda propias de cada base de datos o sociedad científica. Ver (Anexo 2).

Los criterios de inclusión son:

- Población pediátrica (de 6 a 18 años, ambos incluidos).
- Año de publicación de los estudios; después del 2012 y hasta la actualidad.
- Idiomas: inglés, español y portugués.

Los criterios de exclusión son:

- Población mayor de 18 años y menos de 6 años.
- Estudios publicados antes del 2012.
- Trabajos duplicados

El periodo de búsqueda fue desde el 1 de Febrero de 2017 al 25 de Marzo de 2017, los idiomas de elección fueron; inglés, español y portugués.

Finalmente, después de realizar la búsqueda, se han seleccionado 49 artículos relevantes para el trabajo, siendo válidos 16.

5. RESULTADOS.

-En el artículo de la revista American Journal of Critical Care, se enumeran las experiencia de 12 enfermeras de CPP en EE.UU de las cuales el 58% no recibieron preparación profesionales y la mayoría de ellas sintieron sentimientos de tristeza al enfrentarse a la situación de dar cuidados a pacientes terminales, sobre todo si el niño se parecía a sus propios hijos, en cambio otras sintieron satisfacción al proporcionar cuidados a niños moribundos y a las familias destacando lo gratificante que resulta que la familia agradezca a la enfermera todo su apoyo una vez el niño a fallecido. Explican como muchos niños comprenden mejor su propia situación que los padres y lo importante que es involucrar al niño en su tratamiento. Otro punto interesante, es la importancia que supone el apoyo personal que tengan los enfermeros a nivel profesional ⁽⁹⁾.

- En el siguiente artículo de la revista Nursing Children and Young People describe la práctica de 7 enfermeras en Escocia, que proporcionan CPP en el domicilio del paciente siendo difícil mantenerse imparcial a lo que está sucediendo en él, demostrando sentimiento de tristeza e impotencia. Una técnica muy utilizada para el afrontamiento en la situación de proporcionar CPP es el apoyo reflexivo es decir los grupos de apoyo entre docentes en el que se cuenten las experiencias, siendo

necesaria unos estudios complementarios sobre habilidades en comunicación es decir recibir una mayor formación profesional. La enfermera debe proporcionar apoyo a la familia después del duelo y estos no deben súper proteger a los niños ya que puede ser perjudicial para el ⁽¹⁰⁾.

- Según cita el artículo de la revista científica de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la universidad de la Sabana en Colombia, en el que analiza la experiencia de 10 enfermeras y de cómo sienten el duelo de un paciente pediátrico siendo inevitable que afloren sentimiento de frustración, pena e impotencia reconociendo que prefieren evitar el momento de la muerte del niño como forma de enfrentarse a la situación e ir despidiéndose de él día a día les ayuda a sobrellevar el futuro fallecimiento inevitable del joven. El estudio confirma que el proceso de duelo es vivido por todas las personas que rodean al paciente, tanto los profesionales sanitarios como la familia. De este estudio cabe destacar la posibilidad de la existencia de Bournout en los profesionales de enfermería y la importancia de que, aunque estos profesionales estén apoyados por el sistema sanitario, es necesario que existan sistemas que ofrezcan un apoyo de formación profesional formal ⁽¹¹⁾.

-En otra Revista de Ciencia y Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción, Chile, se relata la práctica de 7 enfermeras del Hospital Temuco de Chile dándole importancia a lo fundamental que es la formación de los profesionales sanitarios y lo difícil que resulta prepararse para la muerte de un niño encontrando una gran carga emocional e impotencia en el desempeño del trabajo. En muchas situaciones las enfermeras se ven incapaces de reaccionar en el momento que se produce la defunción del niño, conteniendo las lágrimas para apoyar a los familiares, surgiendo barreras de evitación para eludir el propio dolor, en otras ocasiones las enfermeras ven reflejados a sus propios hijos o nietos en los niños que se encuentran al final de la vida ⁽¹²⁾.

-Silva Nicolás Maroto en su trabajo de fin de grado de la Escuela Universitaria de Enfermería de Barcelona, expone diferentes intervenciones que debe realizar enfermería para el abordaje del duelo en los familiares de niños en situación terminal, como la necesidad de formar grupos de apoyo y talleres en los que puedan compartir la experiencia con otras familias. También se examina la forma de afrontamiento de cada persona, debiendo tratar de forma diferente e individualizada a

cada individuo, las madres y padres sufren todo el proceso de la enfermedad de su hijo de manera diferente, los padres se muestran más fuertes que las madres para no mostrar debilidad. Para que el duelo sea superado, por parte de las familias y de los profesionales, debe existir un gran apoyo social, grandes habilidades comunicativas y la apropiada adaptación a los cambios que se producen durante la enfermedad. El tema de la muerte de un niño no debe ser nunca un tabú para los enfermeros, estos tienen que poseer unos conocimientos apropiados para ofrecer todos los cuidados necesarios y poder realizar unas adecuadas estrategias de afrontamiento y proporcionarles la información necesaria a las familias. Los enfermeros pueden sentirse tristes al pasar por la situación de ver morir a un niño, por lo que ellos también deben afrontar la realidad y contar sus experiencias a otros compañeros o incluso escribir una carta a los padres ya que puede ser de gran ayuda para ellos y para las familias ⁽¹³⁾.

- La revista Critical Care Nurse en un artículo, describe lo importante que es el papel de enfermería a la hora de proporcionar apoyo a las familias de los niños con una enfermedad que limita la vida a través de habilidades de comunicación que deben tener las enfermeras, como la escucha activa, siendo de gran importancia que las intervenciones enfermeras se adapten a la edad y nivel de desarrollo del niño ⁽¹⁴⁾.

-En el artículo publicado en la revista Pediatric Nursing, se compara la importancia de usar programar de CPP frente a no usarlos siendo beneficioso utilizarlos ya que mejoran la calidad de vida de los niños y padres ⁽¹⁵⁾.

-El siguiente artículo, de la revista Death Studies a través de entrevistas realizadas a 46 padres, se especifica la diferencia de género (madres/padres) en el duelo de su hijo, afrontándolo de diferente manera siendo las madres las que más afectadas se sienten. Existen estrategias que pueden utilizar los padres para tolerar mejor la pérdida de su hijo, como realizar lecturas de literatura sobre el dolor, paseos a la tumba de su hijo, compartir sus emociones, conservar recuerdos del niño como juguetes o ropa, acudir a grupos de apoyo o planear proyectos de futuro ⁽¹⁶⁾.

-La Revista Latino-Americana de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo se realiza una entrevista a 15 familias (20 miembros) de niños y adolescentes que se encuentran en CPP siendo las madres el mayor número de personas a las que

se le realiza, debido a que son las que con mayor frecuencia están presentes en el hospital y durante todo el proceso de la enfermedad de sus hijos. Los cuidados domiciliarios tienen gran trascendencia para conservar la esperanza de los familiares y se intenta que la vida cotidiana sea lo más normalizada posible para los niños y sus familias. En el hospital no se dispone de una unidad específica de CPP y estos pacientes son distribuidos en camas disponibles y los cuidados domiciliarios solo se realizan 3 días a la semana ⁽¹⁷⁾.

-Patricia de la Luz Martínez Fuentes en la Tesina de Duelo anticipado, manifiesta que cada persona tiene un modo propio de sobrellevar el duelo, y que cada uno lo sufre a su manera, para apoyar a los familiares de los niños que están en el final de la vida, existen diferentes estrategias como participar en grupos de apoyo, recibir apoyo psicológico en pareja o individualmente y usar redes sociales. También distingue las diferentes manifestaciones del significado de la muerte en los niños dependiendo de la edad que tengan, así entre los 6 y 10 años el niño va siendo consiente del concepto y presentan miedo y depresión, entre los 11 y 13 años entienden ya la muerte y su mayor preocupación es la imagen corporal, presentando aislamiento social, tristeza e irritabilidad y entre los 14 y 18 años tienen un pensamiento formal e indefinido y entienden los efectos de la muerte, haciéndoles presentar cambios de humor y en el estado de ánimo y una baja autoestima⁽¹⁸⁾.

-Según un artículo de la revista de Psicooncología, Espada y Grau, a través de entrevistas realizadas a 14 padres y madres (madres en su mayoría) comprueban la utilización de diferentes tipos de estrategias activas y pasivas para hacer frente a la pérdida de sus hijos, algunas estrategias que utilizan los padres son; comunicación con sus hijos, ser positivos y no pensar en el futuro, tener mayores conocimientos sobre la situación y negar la situación que se está viviendo. Dependiendo de las culturas los padres utilizan estrategias diferentes así por ejemplo los chinos utilizan la resolución de problemas y buscan apoyo emocional mientras que los occidentales presentan mayores depresiones y culpabilidad y los padres griegos son más optimistas. En el artículo también se enumeran diferentes situaciones y experiencias vividas por los padres de niños en situación terminal ⁽¹⁹⁾.

-En el siguiente artículo de SECPAL, se distingue como vive la muerte un niño dependiendo de su edad, a partir de los 5 años y hasta los 10 comienzan a tener

curiosidad y conocimientos sobre esta, aunque no es hasta los 9 años cuando se entiende el significado de muerte como tal y le empiezan a surgir miedos. Durante la pre adolescencia y adolescencia comienza a pensar como un adulto, es decir su funcionamiento cognitivo es formal y racional también es importante como se mide el dolor en los niños dependiendo de los años que tengan ⁽²⁰⁾.

-Según el artículo de la revista Enfermería Docente existen 3 hospitales con unidades de CPP en España, que son: Sant Joan de Deu de Barcelona, El Hospital Universitario Materno-Infantil de Canarias y el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Al disponer solo de 3 unidades en toda España, solo el 10 % de los niños reciben cuidados de calidad ⁽²¹⁾.

-Virginia Sánchez Sánchez en su trabajo de fin de grado de la Universidad Pontificia de Salamanca, habla de 4 hospitales que disponen de unidades de CPP que son: el Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona, el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, el Hospital Niño Jesús de Madrid y el hospital Son Espases en Mallorca, en las demás comunidades autónomas españolas, los planes de CP que existen están mayormente destinados a los adultos. Siempre se intenta priorizar en que los CP ofrecidos sean domiciliarios y para que estos sean idóneos se deben seguir las recomendaciones de la SECPAL. Es importante poseer un buen aprendizaje y tener los recursos necesarios para proporcionar unos CPP de calidad especialmente el personal de enfermería porque son los profesionales que más tiempo pasan con el paciente y sus familias y actualmente la preparación de los profesionales en este campo se encuentra en desarrollo. Dependiendo de la edad de los niños el afrontamiento y las estrategias utilizadas van a ser diferentes ya que hasta la adolescencia el niño no tiene razonamiento lógico y no comprende el concepto de muerte. Las estrategias utilizadas por los sanitarios es principalmente la evitación, el apoyo emocional y la comunicación activa ⁽²²⁾.

-Según cita el siguiente artículo del blog de Pediatría basada en pruebas, en España actualmente hay 4 unidades de CPP: El Hospital San Joan de Deu de Barcelona, el Niño Jesús de Madrid, el Son Espases de las Baleares y el Materno Infantil de las Palmas ⁽⁸⁾.

-Otro artículo del blog de Pediatría basada en pruebas, en el que se encuentran 2 documentos del Sistema Nacional de Salud (SNS), en el primero se expone la

situación de los CPP en cada comunidad autónoma española (anexo 3), y la formación dirigida a todos los profesionales sanitarios en el ámbito de CPP y en el segundo documento se describe como cada comunidad autónoma española presenta un plan de CPP dentro de los planteamientos integrales de CP ⁽²³⁾.

6. DISCUSIÓN

Una vez expuestos los resultados, y con la búsqueda realizada en las diferentes bases de datos y sociedades científicas, se analizan los artículos indicando los resultados más relevantes para este trabajo y se comparan entre sí, de manera que se puedan extraer las conclusiones.

Los CPP suponen un desafío en el que se encuentran los niños, sus familias y las enfermeras. La sociedad no concibe la idea de que los niños se mueran, se cree que la medicina puede curar todas las enfermedades y se presta mayor atención a los tratamientos curativos que a los paliativos. La muerte es un suceso evolutivo e irreversible que se produce cuando las funciones vitales cesan de manera permanente, hablar de esto es un tema complicado, siendo para muchas culturas hoy en un día un tema tabú ⁽¹²⁾. Este concepto, no debe ser nunca un tema tabú y mucho menos para los profesionales sanitarios que luchan cada día contra la muerte y deben estar preparados psicológica y profesionalmente ⁽¹³⁾. Se conoce la dificultad de investigar con niños, pero es imprescindible fortalecer y aumentar la investigación en CPP, ya que según Kumar ^(2,23), la investigación en pediatría es insuficiente.

Los profesionales sanitarios presentan dificultades a la hora de enfrentarse al fallecimiento de un niño, especialmente el personal de enfermería ya que es el que mayor contacto tiene con el paciente y la familia, por lo que les supone un desgaste importante que debe tratarse con programas de entrenamiento en habilidades de relación y trabajo en equipo, en varios artículos se refleja las situaciones de tristeza, angustia, frustración, pena... por las que pasan las enfermeras cuando se enfrentan a esta situación ^(9, 11,12). Encuestas realizadas en otros países, destacan que en muchas ocasiones el proceso de cuidar a un niño en situación terminal era duro, ya que las enfermeras reflejaban la muerte de esos niños en sus propios hijos o nietos ^(9,12).

Se recomienda que los enfermeros tengan un aprendizaje suficiente y apropiado para así ser capaces de enfrentarse a su propia angustia y actúen correctamente ante las

cuestiones personales que se les plantean con el trato a este tipo de pacientes ^(9, 10, 11, 12,22). Según varios artículos la formación de los profesionales es escasa en la mayoría de los casos, en EE. UU el 58% de las enfermeras que trabajan en CPP, no reciben un aprendizaje adecuado ⁽⁹⁾, en otras encuestas realizadas en Escocia y Chile es necesario unos mayores recursos formativos para los profesionales sanitarios ^(10,12). En cambio en España muchas comunidades autónomas presentan programas específicos de formación en atención paliativa pediátrica estando preparadas varias comunidades autónomas y contando con unidades de CPP como es el caso de; Madrid, Barcelona, Valencia, Baleares y Canarias y otras en las que se encuentra en desarrollo pero el personal esta actualizado como es el caso de Extremadura y Andalucía mientras que en las demás comunidades autónomas aún no se dispone de programas específicos en CPP ⁽²³⁾.

En cuantiosos estudios se reflejan las estrategias de las enfermeras para hacer frente a la muerte de un niño, en primer lugar, es importante los conocimientos adquiridos y las habilidades personales de cada persona, ^(11, 12, 22) la estrategia más utilizada es el apoyo personal que te dan los compañeros de trabajo, es decir el poder expresar las experiencias vividas a personas que también las viven y pasan por la misma situación ^(9, 10, 13,22).

Muchos estudios de investigación, sustentan que el proceso de duelo no solo es expresado por las familias, sino por todas las personas que tienen un vínculo con los niños como son los profesionales de la salud. Los profesionales de enfermería son los que proporciona mayores cuidados a estos pacientes, puede llegar a desarrollar Burnout (estrés laboral), debido a una inadecuada adaptación a los mecanismos para hacer frente a la muerte de un niño, también se manifiestan sentimientos discrepantes entre el tratamiento médico que puede ser innecesario y la idea de no haber hecho lo correcto para evitar que el niño se muriese. Una forma de enfrentarse a la muerte para las enfermeras es presentar una actitud evasiva ante estos pacientes, pero se debe tener en cuenta que habrá diferencias dependiendo de aspectos como la experiencia laboral, la edad y el ambiente de trabajo de enfermería. Este tipo de conductas ocasionan a largo plazo un duelo que puede afectar laboralmente incluso descuidando al paciente. La enfermera crea un vínculo con los padres importante, ya que es un gran apoyo para los familiares y se encarga de aconsejarlos en esos

momentos tan duros ⁽¹¹⁾. Existe la necesidad de una gran formación de las enfermeras, con el propósito de capacitarlas para poder enfrentarse a la muerte ⁽¹²⁾.

Para los padres, y la familia de un niño, el fallecimiento de este va a ser la pérdida más traumática que tengan en su vida. Una vez que el diagnóstico es comunicado, para ellos lo más importante es el sufrimiento de su hijo, estos van a manifestar sentimientos de culpa, impotencia y negación entre muchos otros. Se debe realizar un acompañamiento en todos los ámbitos, desde el principio hasta el final del proceso de la enfermedad, ayudando a todas las necesidades que pudieran tener con una adecuada comunicación por parte de los profesionales sanitarios de forma clara y honesta y el apoyo necesario para que estos se expresen libremente ⁽¹³⁾. Según la evidencia científica debemos usar diferentes estrategias a la hora de apoyar y ayudar a las familias de estos niños, siendo la principal estrategia el uso de una comunicación positiva y asertiva, el autocontrol y la resolución de los problemas ⁽²⁰⁾, cada persona afronta la muerte de manera distinta por lo que las estrategias también serán diferentes. Otras estrategias recogidas en otros artículos son la realización de talleres y grupos de apoyo. Según SECPAL, para superar el duelo siempre se debe contar con un gran apoyo social, grandes habilidades comunicativas y una buena adaptación a todas las alteraciones que se producen durante la enfermedad ⁽¹³⁾, otro artículo refleja la importancia de la comunicación y la escucha activa ⁽¹⁴⁾, en cambio un cuarto explica otras estrategias como la lectura de temas sobre el dolor, dar paseos, compartir las emociones con otras personas, guardar juguetes del niño y planear un futuro ⁽¹⁶⁾, un quinto artículo manifiesta la importancia de los grupos de apoyo, las terapias individuales o en pareja con psicólogos y el uso de las redes sociales⁽¹⁸⁾, por último se destaca la importancia de las estrategias activas y pasivas, las activas son aquellas que se enfocan en el problema y ayudan a aumentar la autoestima mientras que por otro lado las pasivas o evitativas son menos adecuadas y suponen una debilidad en las familias⁽¹⁹⁾.

El uso de programas destinados a los CPP va a ser beneficioso a la hora de afrontar la muerte pediátrica ⁽¹⁵⁾. Las estrategias de afrontamiento de un niño con una enfermedad terminal, no se puede aislar de la evolución paralela que sigue su familia, por lo tanto, la manera en que estos se enfrente a la enfermedad es esencial, las madres viven la muerte de sus hijos de diferente forma que los padres así estos

sienten el duelo intentando no mostrar debilidad, las madres son las que suelen estar la mayor parte del tiempo con sus hijos y muestran una mayor afectación que los padres ^(13, 16, 17,19).

Muchas familias prefieren cuidar a sus hijos en casa, y en todo momento los profesionales intentan que los CPP sean domiciliarios y no hospitalarios, sobre todo en los últimos días de vida del menor, ya que eso les ayuda a normalizar la situación y conservar las esperanzas hasta el último momento ^(10, 17, 22).

Los niños necesitan manifestar sus emociones, miedos y deseos y tener la seguridad de que van a estar acompañados durante la etapa final de sus vidas y sentirse apoyados. Muchas de las veces no son capaces de verbalizar los problemas, transformándolos en comportamientos inadecuados como inquietud, molestia, susceptibilidad, nostalgia, tristeza entre otros sentimientos negativos. Dependiente de la edad que tenga el niño, de su desarrollo psíquico y cognitivo, la manera de enfrentarse a la muerte va a ser distinta, entre los 5 y 10 años tienen conocimiento sobre la irreversibilidad de esta y tienen miedo de como afecte a su estado físico, mientras que a partir de los 9-10 años y a lo largo de la adolescencia ya son conscientes de que la muerte es algo inevitable y tienen conciencia de ella ^(14, 18, 20,22).

Los profesionales sanitarios, debemos favorecer un entorno de privacidad en estos pacientes, es importante que tengan un espacio personal privado, diarios, redes sociales...en definitiva, promover el ocio sin figuras paternas ⁽¹³⁾.

Según la evidencia científica actualmente en España existen 4 Unidades de CPP: el San Joan de Deu de Barcelona, el Niño Jesús de Madrid, el Son Espases de Baleares y el Materno Infantil de Las Palmas ^(7,8, 22). En cambio, en otros documentos solo se hace referencia a 3 Unidades de CPP: el San Joan de Deu de Barcelona, el Niño Jesús de Madrid y el Materno Infantil de Las Palmas ⁽²¹⁾. Mientras que en la guía del SNS, se hace alusión a 5 unidades importantes en España que son: el San Joan de Deu de y el hospital de Vall d'Hebrón Barcelona, el Son Espases de Baleares y el Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canarias, el Niño Jesús de Madrid, y la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia y a otras unidades de CPP domiciliarias que ofrecen atención a los niños que precisen de CP como es en Málaga, Murcia, Navarra y el País Vasco ⁽²³⁾ (Anexo3).

Los CPP es un deber que debe asemejarse a los cuidados paliativos en adultos, son una necesidad importante para muchos niños, pero la situación actual en España no es la más idónea y no se cumplen criterios esenciales de igualdad entre adultos y niños y entre las diferentes comunidades autónomas, todas las personas deberían de tener las mismas oportunidades y recibir ayuda en estos momentos tan duros. En cambio la cantidad de niños que precisan de CPP es algunas comunidades autónomas es escaso no obstante, se necesita realizar una buena gestión de los recursos por que los CPP son necesarios en todas las comunidades autónomas, al igual que los Cuidados paliativos en adultos, y no se dispone de estos servicios en todas, por lo que es necesario invertir en recursos humanos (profesionales cualificados en CPP) y estructurales, en una buena organización y regulación con una apropiada gestión a todos los niveles para alcanzar un adecuado cuidado a todos los niños que la necesiten. En la Provincia de Castilla y León, Salamanca dispone de una guía de actuación ante el fallecimiento de un niño, utilizada en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca en el servicio de Pediatría en el que explica las habilidades que deben tener los profesionales y los cuidados necesarios para paliar cada síntoma ⁽²⁴⁾.

Uno de los desafíos para el futuro es poder emplear CPP a todos aquellos pacientes que lo requieran y proporcionar una buena red de atención comunitaria al igual que en los adultos ^(7, 8).

7. CONCLUSIONES.

- Los CPP son un desafío en el que nos encontramos todos los profesionales de la salud, siendo también para los familiares una situación muy difícil.
- Cada persona reacciona de manera diferente por lo que se debe actuar de manera individualizada siendo distintas las intervenciones utilizadas y necesitando una mayor ayuda las madres que los padres.
- Los profesionales de enfermería que se enfrentan a la muerte de niños, refieren padecer sentimientos de angustia, ansiedad, impotencia y tristeza entre muchos otros, parte de estos sentimientos son debidos a la escasa formación adquirida por los profesionales, por lo que tenemos el compromiso de adquirir los conocimientos y habilidades convenientes para ayudar a

enfrentar la muerte a los familiares y realizar unos CPP adecuados y no hacer que la muerte de un niño sea un tema tabú, siendo imprescindible una mayor formación de las enfermeras debido a las dificultades emocionales que presenta este trabajo.

- Las principales estrategias para apoyar a la familia y los niños que se encuentran en situación terminal, son la comunicación activa y el apoyo emocional, existiendo otras como la evitación, la realización de talleres y grupos de apoyo, terapias psicológicas individuales o en pareja y las estrategias activas y pasivas.
- Uno de los trabajos más duros de enfermería, es el cuidado de un niño que se encuentra al final de la vida, debemos tener en cuenta siempre la edad y desarrollo cognitivo del niño y ocuparnos tanto de los cuidados físicos como psíquicos durante todo el proceso de la enfermedad.
- Para los profesionales sanitarios la manera de afrontar la muerte de un niño son los grupos de apoyo en los que cuentan sus experiencias y una apropiada formación para superar la carga emocional.
- Los CPP, se encuentran presentes en la mayoría de las comunidades autónomas españolas, aunque solo 5 de ellas disponen de unidades específicas (Barcelona, Baleares, Las Palmas de Gran Canarias, Madrid y Valencia) pero en otras como Málaga, Murcia, Navarra y el País Vasco existen cuidados domiciliarios.
- Ningún niño es desatendido y dependiendo de las necesidades de cada comunidad se van desarrollando diferentes programas para atender a todo el que lo necesite, disponiendo de hospitales de referencia en caso de que un niño que necesite CP se encuentre en un lugar en el que no puedan proporcionárselos.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Montes GA. Historia de los cuidados paliativos. Revista digital universitaria, 2006; 7(4): 2-9.
2. Martino R, Catá E, Hernández P, Muñoz A, Navarro S, Palomares M, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2014. 680-14-164-X.
3. Hazteoir.org [Internet]. España; 2011 [acceso 9 de feb de 2017]. La gran historia de Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos. Disponible en: <http://hazteoir.org/noticia/39606-gran-historia-cicely-saunders-pionera-cuidados-paliativos>
4. Fundación por que viven [Internet]. Madrid [acceso 9 de feb de 2017]. Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponible en: <http://www.porqueviven.org/presentacion/cuidados-paliativos-pediatricos.html>
5. Martinez EB. Panorama actual de los cuidados paliativos pediátricos. [Tesis doctoral]. León, Guanajuato; 2013.
6. Villegas J.A, Antuña M.J. Cuidados Paliativos Pediátricos; Revisión. Bol Pediatric, 2012; 52(221): 131-45.
7. Infosalud [Internet]. Madrid; 8 de oct de 2016 [acceso 9 de feb de 2017]. España sólo tiene 4 hospitales con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. Disponible en: <http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-espana-solo-tiene-hospitales-unidades-especificas-cuidados-paliativos-pediatricos-20161008092957.html>
8. Pediatría basada en pruebas [Internet]. España; 10 de oct de 2016 [acceso 9 de feb de 2017]. Apostamos (y de qué manera) por los Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2016/10/apostasmo-y-de-que-manera-por-los.html>

9. Stayer D, Lockhart JS. Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *Am J Crit Care*, 2016; 25(4): 350-56.
10. Reid F. Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nurs Child Young People*, 2013; 25(9): 31-36.
11. Vega P, González R, Palma C, Ahumada E, Mandiola J, Oyarzún C, et al. Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients. *Aquichán*, 2013; 13(1): 81-91.
12. García V, Rivas E. Intensivists pediatric nursing experience in the death of a child meaning, grief, bioethical aspects. *Cienc. Enferm*, 2013; 19(2): 111-24.
13. Nicolás S. Intervenciones enfermeras para el abordaje del duelo en familiares de pacientes terminales oncológicos pediátricos. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2013-2014.
14. Mullen JE, Reynolds MR, Larson JS. Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Crit Care Nurse*, 2015; 35(6): 46-55.
15. O'Quinn LP, Giambra BK. Evidence of improved quality of life with pediatric palliative care. *Pediatr Nurs*, 2014; 40(4): 284-296.
16. Bergstraesser E, Inglin S, Hornung R, Landolt MA. Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Stud*, 2015; 39 (1-5): 128-38.
17. Deguer M, Rodríguez M, Rossi C, Aparecida R, Szylit R. La experiencia del familiar de niños y/o adolescentes en los cuidados paliativos: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas. *Lat Am Enfermagem*, 2015; 23(3): 560-7.
18. De la Luz P. Duelo anticipado [Tesis doctoral]. México; 2013.
19. Del Carmen M, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012; 9(1): 25-40.
20. SECPAL [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [acceso 11 de feb de 2017]. Pacientes pediátricos y cuidados paliativos. Disponible

en: <http://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>

21. Espinar LM, Acien M^a B, Sánchez M. Cuidados paliativos pediátricos en España. *Enfermería Docente*, 2016; 1(106).
22. Sánchez V. Atención de enfermería en los cuidados Paliativos pediátricos. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca; 2016.
23. Pediatría basada en pruebas [Internet]. España; 25 de ene de 2016 [acceso 14 de feb de 2017]. Cuidados Paliativos Pediátricos: una necesidad, una obligación. Disponible en: http://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2016/01/cuidados-paliativos-pediatricos-una_25.html
24. Agüero S, Barragues MI, Blanco R, Bueno C, Carbajosa T, Fernández F et al. Guía de actuación ante el fallecimiento de un niño. Salamanca: Servicio de pediatría Complejo Asistencial Universitario de Salamanca; 2015.

9. ANEXOS.

ANEXO 1: Códigos de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos recogidas en el Cie-10. Recogido de la guía del SNS ⁽²⁾.

Tabla 2. Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos	
Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G80-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

ANEXO 2: Búsqueda bibliográfica:

FECHA	BASES DE DATOS	ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ART RECUPERADOS/ ART SELECCIONADOS/ ART VÁLIDOS
23/03/2017	Pudmed	((("Pediatrics"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Death"[Mesh] ((("Palliative Care"[Mesh]) AND "Nurses"[Mesh]) AND "Death"[Mesh] ((("Pediatrics"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh]) AND "Death"[Mesh] ((("Child"[Mesh]) AND "Palliative Care"[Mesh]) AND "Death"[Mesh] palliative care AND child AND nurses AND death beneavement AND palliative care	9/1/0 6/0/0 7/1/0 15/2/0 23/3/3 66/6/2
10/02/2017	Scielo	paliativos AND niños AND muerte paliativos AND enfermería AND muerte duelo AND enfermeras(os) pediátricas(os) abordaje niño AND cuidados paliativos	1/1/1 5/1/0 2/2/2 4/1/0
9/02/2017	Tripdatabase	cuidados paliativos pediátricos AND enfermería paliativos AND pediátricos AND familia AND muerte paliativos AND pediátricos AND enfermera AND muerte enfermería AND paliativos	60/ 1 /1 67/ 1/0 32/ 4 /2 35/2/1
11/02/2017	Google académico	Guía cuidados paliativos pediátricos Abordaje del duelo en pacientes terminales pediátricos	1660/11/3 278/7/1
23/04/2017	Cuiden	("paliativos") AND(("niños") AND("muerte")) ("paliativos") AND(("pediátricos") AND(("familia") AND("muerte"))) ("paliativos") AND(("pediátricos") AND("enfermería")) ("paliativos") AND(("niños") AND(("muerte") AND("familia"))) ("paliativos") AND(("niños") AND("enfermera")) ("paliativos") AND(("afrentamiento") AND("enfermería")) ("paliativos")AND("afrentamiento")	8/0/0 1/1/0 6/0/0 12/1/1 6/0/0 12/0/0 47/1/0
11/02/2017	Sepal	Biblioteca: guía cuidados paliativos Biblioteca: guías temáticas	1/1/0 10/1/1

ANEXO 3: Situación de los CPP en cada comunidad autónoma española ⁽²³⁾.

Andalucía

Andalucía cuenta con recursos de paliativos de adultos distribuidos ampliamente por todas sus 8 provincias y que atienden niños en circunstancias particulares.

Únicamente en la provincia de Málaga, se encuentra la Unidad de Atención Domiciliaria del Hospital Carlos Haya de Málaga (Recurso Pediátrico Específico), que atiende a pacientes oncológicos y no oncológicos con horario de 8 a 20.00 horas. Desde el Plan Andaluz de CP en los últimos años se ha impartido de manera específica formación orientada a los profesionales de pediatría.

Esta formación específica se priorizó ya en el año 2011, con un total de 228 profesionales sanitarios de pediatría (146 en 2011 y 82 en 2012) formados en actividades formativas dirigidas a toda la Comunidad Autónoma. Por otro lado, en 2012, la Escuela Andaluza de Salud Pública realizó formación relacionada con la toma de decisiones al final de la vida en la infancia y adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos de la atención sanitaria a 360 profesionales.

Además, se ha realizado y editado el libro de apoyo; “El final de la vida en la infancia y la adolescencia, aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria”. Se está ultimando el libro sobre “Control de síntomas en el niño y adolescente”, ya finalizado y pendiente de revisión. Se ha creado igualmente un programa de TELECONTINUIDAD ASISTENCIAL en Cuidados Paliativos en el que, desde junio de 2012 se han atendido a un número todavía reducido de niños (12), pero que va aumentando de manera progresiva, aunque lenta.

Existe en la Comunidad Autónoma la Asociación Alma y Vida para atender a los padres en duelo, que cuentan con psicólogos dentro del voluntariado.

Aragón

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. En Aragón existen 8 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria que pueden actuar a requerimiento del pediatra o de la familia (horario de 8.00 a 15.00 de lunes a viernes). Estos equipos están en coordinación con el servicio de oncopediatría del Hospital Universitario Miguel Servet. Asturias

No se dispone de dispositivos exclusivos para la población pediátrica. Se dispone de una unidad de Oncohematología Pediátrica hospitalaria, que presta atención paliativa directamente a unos 4 niños al año y colabora a demanda con la Unidad de

Hospitalización Domiciliaria de Gijón y Los Equipos de Apoyo de Cuidados Paliativos de cada área sanitaria, que realizan atención domiciliaria a pacientes pediátricos.

Baleares (Recurso Pediátrico Específico)

Cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espases, constituida por una pediatra, una enfermera y una psicóloga a tiempo parcial. Con sede física en dicho hospital, realiza atención domiciliaria, y atiende a la población pediátrica tanto oncológica como no oncológica. Horario de 8 a 15 horas.

Canarias (Recurso Pediátrico Específico)

En el Complejo Hospitalario Universitario Materno Infantil de Gran Canaria se dispone de una Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos compuesta por 2 anestesistas y 1 enfermera, que asume la atención de los pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos de la población de referencia (provincia de Las Palmas), además de atender a los pacientes propios de la Unidad del Dolor. Horario: de 8 a 15 horas, con apoyo telefónico en ese horario. Atención de unos 50 niños por año en Cuidados Paliativos.

Cantabria

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. Cuando existe algún caso, el paciente es llevado mediante una asistencia compartida entre el servicio hospitalario de referencia (hematología, neurología etc....), los equipos de atención paliativa, pediatras hospitalarios y su pediatra de Atención Primaria.

En función de los casos, también se puede trabajar conjuntamente con servicios hospitalarios de otras comunidades, como ocurre con la unidad de oncología infantil del hospital de Cruces del País Vasco. En el caso de precisar asesoramiento se contacta con la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos del Niño Jesús de Madrid. En octubre de 2013 se ha realizado el primer curso específico de Cuidados Paliativos Pediátricos con más de 160 asistentes.

Castilla-La Mancha

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. Cuando existe algún caso, el paciente es llevado entre el servicio hospitalario de referencia (hematología, neurología etc....), los equipos de atención paliativa y su pediatra de Atención Primaria.

Castilla y León

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica.

En la Comunidad se atiende una media de 30-40 niños anualmente en los recursos generales de cuidados paliativos. Los niños con patología oncológica son atendidos en las unidades de origen.

Cataluña (Recurso Pediátrico Específico)

El hospital de Sant Joan de Deu y el hospital de Vall d'Hebrón, los dos en Barcelona, concentran la atención específica pediátrica paliativa. Los profesionales de cuidados paliativos infantiles de estos centros están capacitados para ofrecer una atención paliativa pediátrica de calidad y realizan atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y en urgencias para garantizar la atención integral, continuada y coordinada.

Los profesionales de los equipos paliativos pediátricos trabajan en turno diurno. En el hospital Vall d'Hebrón disponen de soporte telefónico o presencial dentro del centro de un oncohematólogo infantil las 24h/365 días.

En el hospital Sant Joan de Deu, –el equipo de cuidados paliativos (médico y enfermera) garantiza también la atención 24h/365 días. –, tanto en domicilio como en el hospital. El médico está de forma presencial de 8 a 16'30h y enfermería de 7:30 a 21:30, Las horas en las que no hay presencia médica, se dispone igualmente de soporte telefónico médico. Durante las noches y los fines de semana de 8 a 22h la enfermera y el médico también están localizables.

Los equipos de proximidad, equipos pediátricos de atención primaria y equipos de soporte domiciliario (PADES), trabajan en coordinación con los equipos específicos de Sant Joan de Deu y Hospital Vall d'Hebrón, garantizando la atención coordinada y continuada.

Aproximadamente cada uno de los hospitales atienden directamente de 100 a 120 casos por año, tanto de enfermos oncológicos como no oncológicos.

Los profesionales de estos equipos ofrecen asesoramiento, soporte y formación a otros profesionales de otros recursos de proximidad, tanto, tanto específicos como no específicos de cuidados paliativos, para facilitar que el niño se mantenga en su domicilio habitual.

Comunidad Valenciana (Recurso Pediátrico Específico)

La Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia hace atención domiciliaria y presta cuidados paliativos a sus pacientes tanto de forma directa como en coordinación con los hospitales comarcales y la red asistencial de Atención Primaria. Adino (Atención Domiciliaria Integral al Niño Oncológico), desde su origen en 1997 ha ofertado, dentro de su cartera de servicios, una actuación principal en el campo de los cuidados paliativos pediátricos. Para este tipo de pacientes se presta atención prioritaria y específica tanto telefónica como presencial. Se plantean visitas a domicilio de un oncólogo pediatra y una enfermera especializada en oncología infantil a cualquier hora del día, 365 días al año.

La Unidad de Hospital a Domicilio (UHD) pediátrica del Hospital General de Alicante atiende y ofrece paliativos en domicilio a una gran variedad de pacientes. Desde el año 2008 va incrementando su actividad de cuidados paliativos tanto oncológicos como no oncológicos hasta suponer ya el 38% de su actividad en 2013. Hasta 2008 era la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General de Alicante la que hacía esa labor con los niños oncológicos.

Además, la Asociación de Padres de Niños Oncológicos (ASPANION) cuenta con un Equipo de Atención Psicosocial financiado por La Caixa que realiza apoyo psicosocial realizado por psicólogos y trabajadores sociales. Se proporciona atención tanto en los hospitales (9 a 14'30) como en la propia asociación o en el domicilio del paciente ofreciendo atención continuada durante fines de semana y fiestas. El EAPS también coordina grupos de duelo y proporciona información y gestión de recursos, sanitarios, comunitarios y de la propia asociación. (Ayudas económicas, piso de acogida, gestiones y tramitaciones etc.) La Asociación está presente en el Hospital General de Alicante (Onco-hematología Pediátrica y Hospitalización domiciliaria), en el Hospital Clínico Universitario (Onco-hematología Pediátrica, UCI pediátrica, UCIN, Onco y hematología de adultos hasta 18 años), en el Hospital Universitario La Fe (Unidad de Hospitalización Domiciliaria y de Oncología Pediátrica a través de ADINO, UCI pediátrica y Onco y hematología de adultos hasta 18 años)

Desde noviembre 2008 a 30 de junio 2013 se han atendido 375 niños y adolescentes y 879 familiares.

Extremadura

No existe un recurso pediátrico específico. Los pacientes son atendidos por los Equipos de Cuidados Paliativos, que han recibido formación específica pediátrica. Los horarios de cobertura son los mismos que para la población adulta. De 8 a 15,30 h. y atención continuada telefónica de 15,30 a 8 h. El número de niños que se atienden tanto por cáncer como por otras enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos ronda los 36 niños de media anual, para una población aproximada de 220.000 niños entre 0 y 18 años.

Galicia

Actualmente no existen dispositivos específicos de atención paliativa pediátrica. Esta atención la dispensan los servicios de pediatría en los que se encuentre el paciente (servicios de pediatría hospitalarios y pediatría de atención primaria). En algunas ocasiones las unidades de hospitalización a domicilio de adultos colaboran en la atención al niño si es necesario. Existen en algunas áreas acuerdos con el 061 para la asistencia y consejo telefónico a los pacientes en edad pediátrica que precisan apoyo tecnológico domiciliario como parte de su tratamiento ambulatorio (Programa Alerta Niño).

La Rioja

No existe un recurso pediátrico específico. Los recursos cuidados paliativos de adultos atienden ocasionalmente a niños dependiendo de las necesidades en coordinación con el servicio de pediatría del Hospital San Pedro.

El servicio de cuidados paliativos dispone de planta de hospitalización con 10 camas, 5 equipos de atención domiciliaria y consulta externa, cubriendo toda el área de salud de La Rioja.

El servicio de pediatría tiene consulta externa, planta de hospitalización y atención continuada mediante guardias hospitalarias de presencia física.

Horario de cobertura: Servicio de cuidados paliativos en atención médica de 8 a 15 horas y atención de enfermería de 8 a 21 horas. Psicología y trabajo social de 8 a 15 horas. Por parte del servicio de paliativos se atienden entre 2 y 5 niños menores de 14 años por año.

Madrid (Recurso Pediátrico Específico)

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos cuya sede está en el Hospital Niño Jesús de Madrid. El equipo está

compuesto por tres médicos, cinco enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa.

Atiende a todos los niños subsidiarios de Cuidados Paliativos tanto de forma ambulatoria (consulta externa) como en régimen de hospitalización domiciliaria. Además, actúa como equipo de soporte (interconsultor) tanto en Atención Primaria como en Especializada.

Presta atención programada y continuada tanto telefónica como presencial 24 horas al día 365 días al año. Atienden aproximadamente a 100 niños al año.

Actúan coordinados con el Servicio Pal24. Existe una línea de apoyo y ayuda a profesionales para visitar, integrándose en ellas, unidades de prestigio muy consolidadas en otros países.

Murcia

Cuenta con un Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica en el Hospital Virgen de la Arrixaca compuesto por dos pediatras, dos enfermeros, una enfermera de atención al duelo y con la colaboración de una psicóloga y una trabajadora social de la asociación AFAMUR. Proporciona atención de cuidados paliativos pediátricos en toda la Región con cobertura de 24 horas. La incidencia esperada es de 15 niños al año.

Navarra

La atención a los pacientes paliativos pediátricos oncohematológicos se hace desde el servicio de Oncología Infantil del Complejo Hospitalario Virgen del Camino. Desde hace unos años, los pacientes oncológicos y hematológicos que precisan atención domiciliaria tienen también el apoyo desde la unidad de paliativos de San Juan de Dios. A partir de las 15 h, desde la unidad de oncohematología pediátrica se ofrece apoyo telefónico 24 horas.

La incidencia de pacientes oncológicos por año es de 16 a 18 pacientes menores de 15 años.

País Vasco

En el Hospital de Cruces, además del Hospital de Día, se ofrece desde hace dos años un Servicio de Hospitalización a Domicilio Pediátrico, dirigido a facilitar la atención a casos clínicos complejos evitando su ingreso en plantas, y que atiende a pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas. Desde aquí se quiere prestar la atención a pacientes de cuidados paliativos.

Es un recurso nuevo del que no se tienen aún datos reales. Previamente, el servicio de pediatría llevaba ya años trabajando en cuidados paliativos pediátricos, fundamentalmente en niños/as con cáncer, actuando como equipo de referencia para pediatría de atención primaria, de los hospitales con menos casuística y de las familias.

El Hospital Universitario Donostia también es un hospital de referencia, donde el equipo de oncología pediátrica se encarga de la atención paliativa.

